Repères théoriques

Mai 2014

L'autisme

Aspects descriptifs et historiques

Une publication du site
http://www.psymas.fr

Table des matières

Introduction **1**

1) Une brève histoire de l'autisme **2**

A) De 1911 à 1967 2
B) De 1967 à 1980 4
C) De 1980 à 2007 5
D) De 2007 à nos jours 7

2) La classification de l'autisme **10**

A) Le principe de la classification internationale 10
   a. Généralités 10
   b. Les intérêts et limites du système de classification 11

B) L'autisme dans la CIM et le DSM, de 1980 à nos jours 14

C) L'autisme, une question de critères 16

   a. La triade autistique dans la CIM-10 et le DSM-IV-TR 16
   b. Critères CIM-10 pour poser le diagnostic d'autisme infantile 18
   c. La CFTMEA : une classification dimensionnelle 19
   d. Classification et critères de l'autisme dans la CFTMEA 21

D) La possibilité d'une approche philosophique de l'autisme 22

Auteur

Lucas Bemben, Psychologue clinicien.

Une publication du site http://www.psymas.fr

Introduction

La reconnaissance de l'autisme est relativement récente dans le champ de la psychopathologie et (plus encore) dans la sphère sociale. Bien que son existence soit probablement ancienne (peut-être sous le nom générique d'idiotisme), ce n'est qu'au milieu du 20ème siècle que la psychiatrie le reconnaît comme entité nosographique à part entière. A partir de ce moment, la conception de l'autisme fera l'objet d'un jeu d'influence de plus en plus complexe. Si le conflit entre la psychanalyse et la psychologie scientifique est bien connu du public, celui mettant en jeu la politique sociale américaine, les systèmes nosographiques internationaux et les parents des enfants concernés l'est un peu moins. Nous reviendrons sur ces notions dans la première partie de ce document, traitant brièvement de l'histoire du concept d'autisme et de sa caractérisation.

Par la suite, il nous faudra accorder quelques pages aux systèmes de classification internationaux, afin de pouvoir préciser ce dont il est question, lorsque nous parlons « d'autisme » de nos jours. Nous verrons qu'il n'y a pas « un autisme » mais « des troubles autistiques », autant dépendants des signes cliniques que de l'orientation épistémologique des auteurs les décrivant.

Il conviendra, une fois ces contextes précisés, de présenter les critères diagnostiques actuels concernant les troubles autistiques. Dans ce but, nous aborderons les descriptions qu'en font les deux systèmes de référence (CIM et DSM), ainsi que celles d'une classification française spécifique, la CFTMEA.

Enfin, en vue de dépasser ces oppositions classiques, nous montrerons que d'autres voies existent pour parler d'autisme, notamment celle de la phénoménologie d'Husserl.

Le but de ce document n'est évidemment pas de fournir une explication formelle de ce qui, de toutes manières, est encore aujourd'hui considéré comme un mystère clinique. Nous souhaitons juste présenter l'histoire d'un concept qui a secoué le monde de la psychologie clinique et de la psychiatrie depuis maintenant cinquante ans, tout en éclairant le lecteur sur le contexte politico-scientifique qui le ceint actuellement. S'il est nécessaire de décrire ce qu'est l'autisme de nos jours, il semble en effet tout autant essentiel de comprendre les enjeux qu'il mobilise au niveau de la science et de l'économie de notre époque.

1) Une brève histoire de l'autisme

A) De 1911 à 1967 : une origine psychiatrique et organiciste

Parler de l'histoire de l'autisme n'aurait guère de sens si nous ne remontions pas à la création même de ce terme. Pour ce faire, il nous faut en premier lieu aborder brièvement l'histoire du champ qui l'a vu naître : la psychiatrie.

Au début du 20ème siècle, les psychiatres se penchent en effet sur des sujets présentant une pathologie particulière. Ces derniers ne sont pas nés avec un trouble mental[1] mais l'ont plutôt manifesté progressivement après une période de développement sans difficulté apparente. Il est alors question de « démence précoce » lorsque cela concerne de jeunes adultes, et de « démence précocissime » au sujet des jeunes enfants. Dans ce tournant du 20ème siècle, un psychiatre suisse, **Eugen Bleuler**, va proposer un terme spécifique pour ces situations. Insatisfait de la notion de démence, il forge en 1911 celle de schizophrénie à partir du grec « *schizein* » (couper) et « *phrenos* » (personnalité). Il sera dès lors question de schizophrénie de l'adulte (l'ancienne démence précoce), mais également de schizophrénie infantile (l'ancienne démence précocissime). Or, dans les descriptions que Bleuler propose concernant les symptômes schizophréniques, apparaît une certaine froideur affective et un important repli sur soi. Ne pouvant pas parler d'idiotisme pour ce symptôme tardif et visiblement secondaire, Bleuler crée une seconde notion : l'autisme. Cette dernière, provenant du grec « *autos* » (soi-même) visait donc en premier lieu un champ très circonscrit : le symptôme secondaire de repli sur soi du sujet atteint de schizophrénie. Cette définition unique et restreinte aura cours jusqu'en 1943, date à laquelle un pédopsychiatre autrichien, Kanner, publiera un article qui lui adjoindra un sens radicalement différent.

Léo Kanner, autrichien vivant aux Etats-Unis depuis 1924, est le créateur du premier service de psychiatrie infantile au sein d'un hôpital universitaire (1930). A partir de l'observation de onze enfants qu'il côtoie depuis 1938, il publie en 1943 l'article qui l'inscrira dans les annales de la psychiatrie : « *Autistic disturbance of affective contact* »[2]. C'est dans ce dernier qu'il établira l'idée que les troubles de ces onze enfants sont les signes d'une maladie spécifique, qu'il dénommera « autisme infantile précoce » (devenant plus tard « autisme de Kanner ») afin de la différencier des descriptions psychiatriques classiques concernant la schizophrénie infantile. Pour Kanner, les deux signes pathognomoniques[3] de cette pathologie sont l'*aloneness* (extrême solitude) et le *sameness* (besoin d'immuabilité). A cette époque, cette caractérisation psychopathologique était innovante à double titre : d'une part, elle faisait de l'autisme un trouble primaire, et non plus une symptomatologie secondaire liée à la schizophrénie infantile. D'autre part, Kanner ne recherchait pas à décrire chez l'enfant ce qui se trouvait chez l'adulte (lien entre schizophrénie de l'enfant et de l'adulte) mais bien à décrire ce qu'il voyait de commun chez les onze enfants qu'il accompagnait. Ce genre de démarche n'était pas courant à l'époque, où l'enfant était encore vu comme un « adulte en miniature ». Cette conception alors novatrice deviendra une norme par la suite, notamment en France et en Angleterre. La schizophrénie infantile (diagnostic devenant omniprésent aux Etats-Unis) sera scindée en Europe en psychoses infantiles bien caractérisées (psychose déficitaire, dysthymique, symbiotique…).

[1] Ce qui se nommait alors « l'idiotisme ».
[2] Kanner, L., (1943), Autistic disturbance of affective contact, *Nervous Child*.
[3] Un signe pathognomonique est un signe spécifique à une maladie donnée.

En ce qui concerne l'autisme de Kanner, il est décrit, outre ses deux signes pathognomoniques, comme un trouble affectif de la communication et de la relation n'atteignant pas l'intelligence. Pour Kanner**,** ces enfants ne souffraient pas d'atteinte intellectuelle à proprement parler, mais plutôt d'une psychopathologie empêchant leurs capacités de s'exprimer.

Au niveau étiologique, une certaine ambigüité s'est manifestée dès le départ dans les propos de Kanner. Fidèle aux conceptions organicistes de son époque, il considérait que l'autisme était lié à une déficience physiologique touchant essentiellement le cerveau. Cependant, dans le même temps, il signalait que les parents de ces enfants étaient souvent « froids et rigides ». Ces derniers, pour la plupart psychiatres et psychologues, étaient perçus comme centrés sur la performance intellectuelle et peu enclins à la chaleur affective. Kanner parlera de « mère frigidaire » à ce propos. Il redira, presque dix ans après son étude princeps, que ces onze enfants « *[…] étaient des sortes de cobayes car le souci de performance était le moteur des parents plutôt que la chaleur humaine et le plaisir d'être ensemble. Ils étaient comme gardés dans des frigidaires qui ne se décongelaient jamais* »[4].

Ainsi, entre organicisme et influence parentale, l'autisme fut une pathologie d'emblée empreinte d'une certaine mise en cause des parents au niveau étiologique. Cependant, Kanner ne fut pas le seul psychiatre s'intéressant à ces enfants particuliers. Dans le même temps, un psychiatre viennois, Asperger, travaillait sur des symptomatologies presque similaires.

C'est en effet à Vienne que le psychiatre **Hans Asperger** travaillait depuis 1926 auprès d'enfants. Parmi ses patients, il remarqua quatre jeunes garçons qu'il décrivit comme dotés « *d'un manque d'empathie, d'une faible capacité à se créer des amis, d'une conversation unidirectionnelle, d'une intense préoccupation pour un sujet particulier, et de mouvements maladroits* »[5]. Asperger considéra leurs bizarreries et leurs aptitudes intellectuelles inégales (pouvant aller « de la débilité au génie »[6]) comme les signes d'une « psychopathie autistique ». La principale caractéristique de ces enfants était la maîtrise d'une forme très élaborée et très précoce de langage, sans toutefois posséder la capacité de l'utiliser pleinement comme un outil de communication sociale. Dans la même optique que Kanner, Asperger considérait cette pathologie comme essentiellement organique, tout en remarquant une certaine spécificité chez les parents des enfants concernés. Cependant, il verra dans la présence de traits autistiques parentaux la preuve du caractère héréditaire de la maladie plutôt que celle d'une quelconque responsabilité psychoaffective. L'article dans lequel apparaissaient ces descriptions a été publié en 1944, mais sa rédaction remonte à 1943, c'est-à-dire à la même période que les écrits de Kanner. Cependant, la langue allemande – pour des raisons de contexte historique - a porté préjudice aux écrits d'Asperger, ce qui a compromis sa visibilité internationale. Ce n'est qu'en 1981, date à laquelle la britannique **Lorna Wing** y fera référence, que les observations d'Asperger pourront être diffusées de manière internationale. Cette diffusion a permis l'acceptation dans les nosographies internationales de ce syndrome particulier (devenu le syndrome d'Asperger) décrivant les personnes porteuses d'autisme dotées d'un certain maintien des capacités intellectuelles. Nous verrons cependant en *infra* que toutes les classifications internationales n'acceptent pas la spécificité de ce syndrome au sein de la pathologie autistique, ou tendent à la supprimer de leurs références.

[4] Kanner, L., (1952), Emotional interference with intellectual functionning, *American Journal of Mental Deficiency,* 56, pp 701-707.
[5] Asperger, H., (1944), « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp 76-136.
[6] *Ibid.*

B) <u>De 1967 à 1980 : l'autisme comme trouble psychique et mise en cause des parents</u>

La conception principalement organique de la pathologie autistique a donc été d'emblée présente dans les écrits fondateurs. Cependant, une rupture radicale avec la biologie a vu le jour en 1967, sous la plume d'un intellectuel vivant aux Etats-Unis : **Bruno Bettelheim**[7]. Ce dernier a en effet proposé une hypothèse exclusivement psychogénétique de l'autisme en radicalisant les théories psychanalytiques de son époque concernant la construction de la vie psychique du bébé. S'il ne fut pas le seul auteur à considérer l'autisme comme une pathologie issue de la relation précoce de l'enfant avec son environnement humain, ses écrits sont probablement ceux ayant le plus influencé la vision que le public pouvait avoir de cette pathologie relativement récente et méconnue.

Se basant sur son expérience des camps de concentration de Dachau et de Buchenwald, Bettelheim compara le repli autistique de l'enfant à celui de certains déportés. Cette comparaison se basait sur l'idée qu'un environnement hostile pouvait compromettre l'intégrité du psychisme humain. Il écrivit notamment : *« Dans les camps de concentration allemands, je fus le témoin incrédule de la non-réaction de certains prisonniers aux expériences les plus cruelles. Je ne savais pas alors, et je ne l'aurais pas cru, que j'observerais, chez des enfants, dans l'environnement thérapeutique le plus favorable, un semblable comportement engendré par ce que ces enfants avaient vécu dans le passé* »[8]. Pour Bettelheim, ce que ces enfants avaient vécu dans le passé était une situation extrême dans laquelle leurs parents leur adressaient un message inconscient comparable à celui adressé aux déportés des camps. Il dira que « *[…] le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas* »[9]. Face au message inconscient transmis par ses parents – principalement la mère- que le monde se porterait mieux sans lui, l'enfant serait amené à s'isoler de toute communication. Pour ce faire, il n'aurait d'autre choix que de créer un monde intérieur rigide et dénué de vie, sans lien avec l'extérieur : c'est là le sens métaphorique de la forteresse vide.

Basée essentiellement sur l'étude de trois enfants (Marcia, Laurie et Joe), cette conception renoue donc avec le terme de « mère frigidaire » de Kanner[10]. L'autisme infantile aurait pour Bettelheim une base strictement psychogénétique, liée à un environnement familial destructeur pour la psyché de l'enfant. La famille créerait un environnement pathologique comparable aux camps de concentration ; environnement dans lequel l'autisme serait un état mental « *[…] se développant en réaction au sentiment de vivre dans une situation extrême et entièrement sans espoir* »[11]. Cette conception l'amena à accepter le poste de Directeur d'une école accueillant les enfants manifestant des troubles psychologiques : l'école orthogénique de Chicago. Si cet établissement n'était pas spécifiquement dédié à la prise en charge des enfants autistes, c'est en ce lieu que Bettelheim conceptualisera ses méthodes spécialisées d'accompagnement.

Sous son action, l'établissement imposa l'exclusion des enfants de leurs familles, vues comme destructrices pour leur psyché. Cette « parentectomie » visait à permettre l'instauration, pour l'enfant, d'un environnement favorable à son développement. Bettelheim dira que : « *si un milieu*

[7] Diplômé en philosophie et ayant suivi une psychanalyse personnelle. Malgré une croyance tenace, il ne possédait pas de formation (universitaire) en psychologie ou (didactique) en psychanalyse.
[8] Bettelheim, B. (1967), La forteresse vide, *Gallimard*, (1969 pour la trad.), p 86.
[9] *Ibid.*, p 171.
[10] Que ce dernier a retiré lors d'un discours tenu devant une assemblée de parents d'enfants autistes en 1969.
[11] *Ibid.*, p 101.

néfaste peut conduire à la destruction de la personnalité, il doit être possible de reconstruire la personnalité grâce à un milieu particulièrement favorable ».

Cette école acquit une telle renommée que, dès l'année 1974, la plus grande chaîne de télévision française diffusa quatre émissions d'une heure et quart (soit cinq heures en tout) sur les travaux et hypothèses de Bruno Bettelheim. Prétendant avoir guéri des dizaines d'enfants autistes, ses écrits furent étudiés dans les cours de philosophie des lycées français, contribuant à accroître le rayonnement de ses hypothèses sur l'autisme dans l'esprit du public.

Dans le monde professionnel, cependant, certains firent montre d'un certain scepticisme, voire d'un profond désaccord. Les professionnels concernés, tant psychiatres que psychanalystes, firent entendre leur voix dès la diffusion internationale des idées de Bettelheim. La contestation la plus virulente de la « méthode orthogénique » par les psychiatres est particulièrement bien illustrée par **Pierre Debray-Ritzen**, alors directeur du service de pédopsychiatrie à l'Hôpital des Enfants Malades de Paris. Ce dernier, dès 1974, faisait publier un article dans *Le Figaro* en réaction aux émissions de télévision évoquées en *supra*. Intitulé « Bettelheim est-il un charlatan ? », cet article très offensif est commenté par son auteur de la manière suivante : « *Je n'aurais sans doute pas réagi aussi sévèrement si la télévision n'avait pas accordé cinq heures au fondateur de l'école orthogénique. Cinq heures sans aucune contrepartie, comme si Bettelheim représentait l'état actuel des connaissances en pédopsychiatrie, comme si l'on avait affaire à un prix Nobel ou à une personnalité indiscutable. […] Bettelheim prétend guérir les psychoses infantiles à 80%... Cette prétention est aussi monstrueuse que celle d'un médecin qui affirmerait avoir guéri des leucémies aigues dans les mêmes proportions. […] Seules les recherches biochimiques, génétiques et psychopharmacologiques nous permettront de progresser. Je regrette que certains se fourvoient encore dans des directions erronées, comme celle de Bettelheim. Ce n'est pas en bannissant les médicaments et en ayant recours à la seule psychothérapie, que l'on obtiendra des résultats positifs* »[12]. Le monde de la psychanalyse lui-même se divisa sur la question de la responsabilité parentale dans l'autisme, quelques auteurs voyant dans l'hypothèse de Bettelheim un dévoiement et une radicalisation des théories freudiennes.

Dans cette dichotomie entre engouement publique et méfiance professionnelle, l'autisme suscitait des débats passionnés qui ne servirent ni aux enfants, ni aux parents recevant avec brutalité l'assertion culpabilisante de leur responsabilité dans la maladie de leur enfant.

Cependant, la transformation de la vision portée sur la pathologie autistique était déjà en route, au sein d'une psychopathologie vivant une profonde mutation théorique dès la fin des années 70.

C) <u>De 1980 à 2007 : l'avènement de la scientificité</u>

Au niveau international, le contexte dominant des années 80 et 90 était celui d'un déclin de l'hégémonie psychanalytique dans le champ de la psychiatrie.

Les années 80 ont constitué à cet égard un tournant dans la vision théorique de l'autisme. C'est en effet à cette période que le concept de « psychose autistique », très lié à la psychanalyse, fut remplacé au sein de la plupart des nosographies officielles par celui de « Trouble global du

[12] Article cité dans la revue « Elements » (volume 8-9 de novembre 1974) du Groupement de Recherches et d'Etudes pour la Civilisation Européenne.

développement ». Ce remplacement n'est pas anodin, puisqu'il signe le glissement d'un autisme vu comme « pathologie psychique » vers un autisme perçu comme un handicap, apparaissant lors du développement cérébral. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela ; certaines, liées à l'émergence de théories psychologiques scientifiques, d'autres à des contextes socioéconomiques particuliers.

En terme de théorisation, la psychologie et sa branche médicale (psychiatrie) se sont dotées à cette période d'une volonté de scientificité. L'émergence du comportementalisme et du cognitivisme, ainsi qu'un certain retour de la psychiatrie dans le giron de la neurologie (*via* les neurosciences), ont puissamment influencé la manière dont la médecine et la psychothérapie percevaient les maladies mentales. Cette recherche de scientificité a marqué le retour d'une recherche objective sur la génomique et le développement cérébral, ce qu'avait probablement perçu Debray-Ritzen dès 1974. La psychiatrie prit doucement l'orientation d'une EBM[13], ce qui ne pouvait qu'avoir des conséquences sur la manière de considérer l'autisme. Par ailleurs, des théories et des pratiques commencèrent à ébrécher l'exclusivité que la psychanalyse possédait sur la psychothérapie de l'époque. Le courant humaniste porté par Carl Roger et le gestaltisme de Fritz Perls se posèrent par exemple comme pratiques alternatives entre le « tout objectif » et le « tout interprétatif ». L'engouement pour les hypothèses de Bettelheim s'éteignit doucement en raison de critiques de plus en plus acerbes de la part des professionnels et des parents. Le constat que les succès thérapeutiques n'étaient peut-être pas aussi massifs que ne le laissaient croire les comptes-rendus rédigés par l'auteur n'a pas non plus été étranger à cette disparition de croyance pour une explication « simple et émotionnellement bouleversante » de l'autisme infantile. Par ailleurs, l'aura de scientificité gagnait en puissance au niveau international, et les regards se tournaient de plus en plus vers l'imagerie cérébrale, vue comme possible porteuse de réponses pour l'autisme.

Au niveau socioéconomique, les Etats-Unis vivaient une époque de revendication quant à la protection sociale. Le statut de « malade mental » donnait droit à bien moins de compensations que celui d'« handicapé », ce qui eut deux conséquences importantes pour l'autisme. D'une part, la recherche théorique concernant une éventuelle implication cérébrale dans cette pathologie fit l'objet d'un véritable lobbying de la part des parents. Ces derniers pouvaient de nouveau caresser l'espoir de comprendre l'origine de la maladie de leur enfant, avec l'idée que ce handicap pourrait en quelque sorte montrer qu'ils n'étaient pas en cause. D'autre part, la reconnaissance d'une atteinte physique aurait contraint les compagnies d'assurance américaines à compenser les dépenses liées à ce handicap ; ce qu'elles n'étaient pas tenu de faire en cas de pathologie mentale sans étiologie déterminée[14].

Ainsi, entre crise sociale et mutation du champ de la santé mentale, l'autisme entra dès les années 80 dans une période de recherche biomédicale intense. Cette situation n'a eu de cesse de s'accroître depuis, ce que montre l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), émis en France en 2007. Celui-ci, intitulé « sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », fait le point sur la recherche actuelle dans le domaine de l'autisme et enterre officiellement les hypothèses de Bettelheim.

[13] Evidence Based Medecine, c'est-à-dire une médecine basée sur la preuve.

[14] Les systèmes de classification des maladies mentales ne sont pas étrangers à cette situation. Nous y reviendrons lorsqu'il sera question de la classification de l'autisme dans les nosographies internationales.

D) De 2007 à nos jours : la nouvelle orientation de la recherche

En 2007, le CCNE publie donc un avis sur la situation des personnes atteintes d'autisme en France. Dans celui-ci, la position des experts est particulièrement limpide au sujet de la psychanalyse. **Michel Lemay** indique par exemple que « *Dans le cas de l'autisme, je crois que la psychanalyse s'est trompée. […] Le message de la psychanalyse, qui a longtemps été de dire, et encore hélas chez beaucoup d'auteurs français, français de France, que l'autisme peut être créé par des désirs inconscients, mortifères, des parents, par des troubles où le parent maintient l'enfant dans une symbiose de telle sorte qu'il ne peut pas se tourner vers le père, et de là qu'il ne peut pas naître à une vie psychique, ces hypothèses-là, je suis très sévère à leur égard. Elles culpabilisent les parents, elles ne collent absolument pas avec les observations que nous avons pu faire sur maintenant près de 600 enfants, et oui, sur ce plan là je suis très sévère en disant : il faut tourner cette page et aller voir ailleurs* »[15]. La théorie de la mère frigidaire et son inefficacité culpabilisante est donc non seulement considérée comme peu en lien avec la réalité de terrain, mais plus encore comme néfaste.

Si la psychanalyse est une discipline riche et féconde dans le monde de la psychiatrie et de l'accompagnement des personnes, il apparaît qu'elle n'a plus la préférence des chercheurs en ce qui concerne l'autisme. Les dégâts psychologiques provoqués par l'hypothèse de Bettelheim et l'avènement de la recherche de scientificité y ont probablement joué un grand rôle. Même si l'amalgame entre la radicalisation de certains auteurs et la valeur d'une discipline toute entière est regrettable, il est clair que le contexte actuel est celui d'une recherche fondée sur l'idée que l'autisme est un trouble fortement lié à une problématique essentiellement organique.

Les chercheurs utilisent donc désormais les IRM/TEP et la génomique pour tenter d'explorer les déterminants d'un autisme vu comme un dysfonctionnement de nature cérébrale. Au niveau de l'accompagnement, les psychothérapies utilisées auparavant de manière exclusive deviennent une facette d'un accompagnement alliant médecine, psychologie clinique et éducation spécialisée. A l'inverse d'une certaine époque où était recherchée la « solution unique » à la problématique autistique, le mouvement actuel s'oriente vers une alliance pluridisciplinaire. C'est ce qu'évoque **Paul Tréhin**, Secrétaire Général de l'Organisation Mondiale de l'autisme, lorsqu'il précise que *« ce qui est mauvais, c'est de croire qu'il existe « la solution » au problème de l'autisme. L'illusion qu'un jour il y aura une « baguette magique » qui fera disparaître l'autisme, est une des croyances tenaces parmi les parents aussi bien que parmi certains professionnels* ».

A présent que les (très) grandes lignes de l'histoire du concept sont brossées, il est possible de dresser un tableau des différentes classifications nosographiques intégrant l'autisme. Cela nous permettra d'exposer ce dont il est question, de nos jours, lorsqu'on parle de cette notion, et par là même de présenter l'état de la recherche actuelle.

[15] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (2007), Avis N°102, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme ».

En bref

Leo Kanner (1896-1981)

Il isole en 1943 le syndrome d' « Autisme infantile précoce ».

Ce dernier est constitué :

- D'un isolement social (*aloneness*) ;
- D'un besoin d'immuabilité (*sameness*) ;
- De comportements répétitifs ;
- D'un langage atypique ;
- D'un maintien des talents intellectuels, bien que le développement puisse être retardé.

Article :

« Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, pp. 217-250.

Hans Asperger (1906-1980)

Il isole en 1944 le syndrome de « Psychopathie autistique ».

Ce dernier est constitué :

- D'une perturbation du contact (limitation de l'empathie et de l'anticipation) ;
- De difficultés de communication et d'adaptation sociale ;
- D'exploits intellectuels possibles sur un fond de capacités inégales.

Article :

« Die autistiechen Psychopathen im kindesalter », *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheinten*, 1944, pp. 76-136.

Bruno Bettelheim (1903-1990)

Pédagogue américain d'origine autrichienne, ayant rédigé plusieurs écrits sur les causes de l'autisme (largement contestés aujourd'hui). Selon lui, l'autisme serait lié à une réaction de l'enfant aux désirs inconscients de ses parents (notamment sa mère) qu'il n'existe pas. L'enfant serait amené à créer un monde intérieur sans vie, totalement coupé du monde extérieur qui représenterait pour lui une situation extrême sans aucun espoir : une forteresse vide.

Ouvrage :

"The Empty Fortress", New York, *Free Press*, 1967.

Perspectives

Le déclin de l'engouement international pour l'explication exclusivement psychogénétique des causes de l'autisme, et l'amélioration continue des méthodes d'investigation médicale (IRM, analyse génomique, TEP…), ont amené d'autres pistes de recherche dans le domaine de l'autisme infantile précoce.

Actuellement, la recherche allie les neurosciences, la génétique, l'éducation spécialisée, la psychologie clinique et la neuropsychologie afin de répondre à la nature multidimensionnelle de cette pathologie.

Une des pistes privilégiées est celle de l'autisme vu comme trouble neurodéveloppemental, c'est à dire lié à des dysfonctionnements de développement cérébral. Cela nécessiterait une adaptation de l'environnement afin de renforcer les points forts de l'enfant tout en palliant aux difficultés issues de ses points faibles.

2) La classification de l'autisme

A) Le principe de la classification internationale

a) Généralités

L'autisme, comme toutes les pathologies mentales, fait l'objet d'une classification au sein de systèmes de référence. Ces derniers, nommés « nosographies »[16], ont le double intérêt de favoriser le consensus diagnostique tout en permettant le dialogue international autour des maladies.

Globalement, une nosographie a trois buts : permettre une dénomination des pathologies de l'être humain, proposer une certaine définition de la clinique de l'époque et, enfin, porter un ensemble théorique au travers d'une pratique clinique spécifique.

Actuellement, deux nosographies font figure de référence au niveau international : la **Classification Internationale des Maladies** (CIM ou encore IDT) éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé, et le **Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux** (DSM) issu de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Une troisième nosographie, de moindre envergure internationale, existe au sujet des troubles de l'enfant et de l'adolescent. Spécifiquement française, il s'agit de la CFTMEA (**Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et des Adolescents**).

Le principe fondateur des deux nosographies de référence est de réaliser un listing de faits observables par le clinicien (des « items »), avec l'idée que telle « constellation » d'items caractérise tel ou tel « trouble » (« disorder »). Chaque trouble appartient lui-même à une « catégorie » regroupant des troubles connexes ou apparentés. Ainsi, chaque pathologie se retrouve caractérisée dans une catégorie générale (ex : Trouble Envahissant du Développement), puis dans un syndrome particulier appartenant à cette catégorie (ex : trouble autistique, syndrome d'Asperger…) en fonction de ce que constate « objectivement » le clinicien. C'est un système « expert » contenant son propre mode d'emploi pour que chacun puisse s'en servir sans formation ni observation approfondie.

Chacune de ces classifications est mise à jour à intervalles réguliers. Pour cela, trois méthodes sont utilisées : la formation de « **task force** » regroupant des chercheurs ayant pour tâche de réaliser une revue des articles concernant les maladies mentales, publiés depuis la dernière version. Des **recherches internationales de grande ampleur** et enfin des « **conférences de consensus** » visant essentiellement à débattre des modifications à apporter lors de la prochaine version.

Pour la CIM, la dernière mise à jour globale par l'OMS date de 1992. Il s'agit de la CIM-10, c'est-à-dire la 10ème édition du document. Des modifications mineures lui ont été apportées jusqu'en 2006, sans refonte du système ni réelle intégration d'importance. La prochaine version, la CIM-11, en travail depuis plusieurs années, est prévue pour l'année 2015 par l'OMS. Pour le DSM, la version utilisée actuellement en France est le texte révisé de la quatrième édition, c'est-à-dire le DSM-IV-TR (pour « text-revised »). Le DSM-5 a été publié en anglais dans l'année 2013 et est actuellement en cours de traduction française. Enfin, la CFTMEA est mise à jour plus fréquemment ; la dernière version utilisée étant la CFTMEA-R-2012, c'est à dire la révision du texte réalisée en 2012.

[16] Littéralement « description de maladie ».

b) Les intérêts et limites du système de classification

Les systèmes de référence ont pour principal intérêt la possibilité de créer du consensus autour des diagnostics. En effet, avant leur mise en place, chaque diagnosticien se basait sur son propre corpus théorique, ce qui freinait les dialogues entre professionnels. Le but d'une nosographie de référence est de constituer une base stable et partagée permettant à chacun de « parler de la même chose ». Par exemple, le DSM propose souvent des quantifications de comportement (ex : « *arrivant trois fois au moins dans le mois considéré* ») évitant les écueils de vocabulaire[17]. Au-delà de cet intérêt général, le DSM et la CIM sont des systèmes « experts », dans le sens où ils proposent une méthode algorithmique de décision inhérente à l'outil lui-même. Cela permet de généraliser une certaine « manière de faire du diagnostic », rendant lisible la démarche diagnostique quelle que soit la formation du professionnel l'utilisant. Enfin, le consensus a pour effet de rendre stables les résultats obtenus, puisque chaque professionnel se sert des mêmes références pour décrire tel ou tel trouble.

Cependant, ces intérêts ne sont pas sans contreparties. Le DSM, notamment, fait l'objet de nombreuses critiques de la part des professionnels (scientistes ou non). Celles-ci peuvent être regroupées en plusieurs « dimensions de critique », chacune répondant au fait que le DSM se déclare « scientifique, athéorique et neutre », c'est-à-dire adapté au mouvement objectiviste de la fin du 20ème siècle :

- **La scientificité**

Nous l'avons vu, la tendance internationale était à la scientificité dès le début des années 80. Le DSM est précisément un héritier de cette recherche sociale d'objectivité scientifique. Dans le but de rendre « scientifiquement valide » le diagnostic, ses concepteurs ont pris le parti de la simplification et du réductionnisme. Chaque comportement humain s'est donc vu « disséqué » en de multiples fragments facilement repérables, afin de pouvoir juger facilement de leur existence ou non dans le « schéma comportemental » de la personne. Par la suite, chaque fragment a été inclus ou non dans un trouble donné, permettant de différencier chaque pathologie au sein d'un ensemble de « constellations de fragments » plus ou moins apparentées.

Ce qui intrigue nombre de chercheurs, c'est que cette méthode se déclare « scientifique » alors même qu'elle n'en aurait que l'apparence. En effet, pour être perçue comme scientifique, une méthode doit répondre à trois exigences : la fiabilité, la validité et la sensibilité.

En ce qui concerne le DSM, le facteur de fiabilité est extrêmement robuste car chaque professionnel se servant de l'outil parvient au même résultat que les autres (c'est la fidélité inter-juges). Toutefois, le critère de validité (« mesure-t-on réellement ce qu'on est censé mesurer ? ») n'est absolument pas rempli, dans la mesure où nous ignorons ce qui constitue une maladie mentale. En effet, toute la clinique est putative, dans le sens où elle ne fonctionne que sur des hypothèses plus ou moins bien établies n'ayant jamais valeur de vérité. Le DSM ne mesure donc pas la maladie mentale mais le comportement qui nous la laisse supposer, ce qui n'est pas tout à fait la même chose. Un critère indirect n'est pas un facteur de validité, surtout lorsqu'il dépend de variables culturelles. Enfin, la sensibilité (« différenciation ») n'est elle-même pas assurée. Un outil diagnostique sensible est un outil dont les critères permettent de différencier deux maladies. En ce qui concerne le DSM, chaque

[17] « Fréquent », par exemple, n'a pas le même sens pour chacun.

item peut se retrouver dans nombre de maladies, puisque le but premier de la démarche est de simplifier à l'extrême le comportement humain. Que ce soit dans un « trouble anxieux » ou dans une « schizophrénie », nous retrouverons des « comportements d'évitement » par exemple.

Donc, la première critique concernant le DSM (et la CIM, qui s'aligne de plus en plus sur lui) est celle d'une prétention injustifiée à la scientificité. Sachant que c'est cette reconnaissance scientifique qui fonde l'hégémonie actuelle de ces classifications, la critique est d'importance. L'argument peut se résumer ainsi : la classification n'est pas scientifique dans la mesure où elle mise tout sur la fiabilité (chacun atteint le même résultat) au détriment de la validité (parle-t-on vraiment du trouble ou des conséquences qu'on lui attribue arbitrairement?) et de la sensibilité (différencie-t-elle vraiment les troubles eux-mêmes ?). Les tenants de ces critiques considèrent en somme que **le caractère essentiellement putatif des étiologies et de la critériologie en psychiatrie empêche, de fait, toute scientificité** dans les classifications ; qu'il s'agisse du DSM ou d'autres.

- **L'athéorie**

Le DSM se réfère à l'observation du comportement humain plutôt qu'à certaines hypothèses du fonctionnement mental ou psychique de l'individu. Partant de cette idée, ses concepteurs le disent dénué de toute théorie (athéorique) car basé sur l'observation du réel et non pas sur l'interprétation d'un clinicien inféodé à une école de pensée biaisant son jugement. Cependant, beaucoup de chercheurs mettent en avant l'argument suivant : considérer que la pathologie se « révèle » dans le comportement est, en soi, une théorie très puissante dans la manière de considérer la maladie mentale. Cette idée d'un comportement révélateur n'est pas partagée par toutes les approches, notamment au niveau de la clinique traditionnelle européenne. Par exemple, la psychanalyse considère souvent que le comportement verbal est « manifeste » et se doit d'être interprété pour comprendre le sens « latent » qu'il contient. La phénoménologie, quant à elle, s'intéresse depuis des siècles à la manière dont l'individu construit sa pensée (c'est-à-dire transforme les phénoménalités en événements psychiques). Cela n'est pas observable au travers de grilles préconçues mais uniquement par l'implication du thérapeute avec le sujet, au sein d'un espace de rencontre. C'est une première critique du caractère prétendument athéorique du DSM : **il dépendrait bien davantage d'une théorie générale occultant toutes les autres que d'une absence de théorie**.

Une seconde critique provient des praticiens de terrain eux-mêmes : nombre de constructions théoriques du DSM se basent sur une conception implicitement organiciste de l'humain. Pour bien saisir cette critique, il faut comprendre que le DSM est basé sur un système multi-axial particulier : chaque situation est décrite sur différents axes ne traitant pas de la même chose. L'axe I traite des « disorders » eux-mêmes, tandis que l'axe II concerne les troubles de la personnalité. L'axe III, IV et V traitent respectivement des problèmes psycho-sociaux, des maladies organiques associées et de l'évaluation globale du fonctionnement du patient. Cette « dispersion » de l'individu en de multiples facettes, observables indépendamment, est en soi une théorie implicite (liée à l'organicisme dominant aux Etats-Unis, cherchant à hiérarchiser les fonctionnements de l'être). Que dire, par exemple, d'une personne manifestant des comportements très obsessionnels alors même qu'elle présente un cancer ? En cotant chaque axe, la personne aura un double diagnostic de maladie somatique et de pathologie obsessionnelle, alors même que l'on pourrait considérer qu'elle réagit de manière obsessive <u>en raison</u> et non pas <u>en plus</u> de son cancer (principe du mécanisme de défense).

Cette critique se fonde donc sur la mise en lumière d'une théorie (discrète car globalisée dans l'outil) sur le fonctionnement de l'être humain en général.

En résumé, il est possible de dire qu'**aucun système n'est athéorique en soi, dans la mesure où un système est une organisation de pensée fondée sur des croyances ou des principes, aussi discrets soient-ils.**

- **La neutralité**

Par neutralité, il faut entendre « absence d'influence sociale ou théorique ». En ce qui concerne les théories, nous avons pu voir que tous les chercheurs et praticiens n'accordaient pas ce crédit à la nosographie américaine. Quant aux influences sociales, les plus grandes critiques vinrent des épistémologues et de la classe politique elle-même.

Les épistémologues en cela que la classification, telle qu'elle se présente, a tendance à « gommer » les différences entre comportement anormal et anomal[18]. Il est question ici d'une « pathologisation » des comportements n'appartenant pas à la majorité des personnes. Il y aurait donc influence des conduites sociales dominantes sur la caractérisation des maladies. Cela fait écho aux remarques de certains cliniciens, faisant remarquer qu'un comportement « déviant de la norme » mais n'occasionnant pas de souffrance pour l'individu n'est pas nécessairement pathologique. Il est globalement question, ici, d'une **atteinte à la liberté d'être des individus par apposition d'exigences sociales liées à la norme dominante en vigueur**.

La classe politique, elle, a exprimé ses craintes sur les conséquences de l'objectivité énoncée par l'APA. Cela a amené un système de soin construit sur l'idée que les compagnies d'assurances américaines ne remboursent décemment que les frais liés aux troubles existant effectivement au sein du DSM (et plus spécifiquement sur l'axe I). Ainsi, l'influence des lobbyistes issus du monde des assurances et de l'industrie pharmaceutique est régulièrement dénoncée au sein des « task force » et des conférences de consensus[19]. **Cette critique est celle du lobbying industriel sur la pensée de la maladie mentale et de sa prise en charge financière par la société**.

Nous voyons que les classifications internationales prêtent à débat et, souvent, à passion. L'intrication des théories sur la santé mentale de l'être humain, de l'étiologie de ses dysfonctionnements et des acteurs socioéconomiques crée des situations complexes. S'il était important de préciser ces points, c'est en raison de leur profonde influence sur la pensée de l'autisme à partir de l'année 1983 (entrée dans les TED). Les modifications des descriptions nosographiques n'ont rien d'anodin au sein de ces outils et nous permettent d'évaluer le devenir d'une pathologie particulière dans la pensée d'une époque.

Nous allons à présent entrer dans le « vif du sujet » : la manière dont l'autisme est classifié dans les deux nosographies internationales, puis dans la CFTMEA.

[18] Un comportement anomal relève de l'anomalie, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans une organisation totalement différente de la norme établie. Un comportement anormal relève de l'anormalité, c'est-à-dire qu'il représente un exemple « extrême » de ce qui existe dans la norme au sens statistique (66,7% de la population).

[19] Plus concrètement, une pression existerait quant à l'entrée ou la sortie de certaines maladies du corpus, en fonction de leur traitement ou de l'existence ou non de molécules agissant sur elles. Une psychothérapie brève basée sur des recherches évaluatives (ou ESP, pour Empiracally Supported Psychothérapy) est en effet réputée moins hasardeuse qu'un suivi au long terme, ce qui en rationalise le financement.

B) L'autisme dans la CIM et le DSM de 1980 à nos jours

Evolution de l'autisme dans la CIM et le DSM

DSM-III (1980)	**DSM-III-R** (1987)	**CIM-10** (1992)	**DSM-IV** (1994) et **DSM-IV-TR** (2000)	**DSM-5** (2013)
Trouble Global du Développement (en 1983)	**Trouble Envahissant du Développement** (en 1992)	**Trouble Envahissant du Développement** (en 1993)	**Trouble Envahissant du Développement** (en 1996)	**Trouble du Spectre Autistique** (en 2013)
Autisme infantile - Syndrome complet - Syndrome résiduel	**Trouble autistique** **TED non spécifié**	**Autisme infantile** **Autisme atypique** **Syndrome de Rett** **Autres troubles désintégratifs** **Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies** **Syndrome d'Asperger** **TED sans précision**	**Trouble autistique** **Syndrome de Rett** **Troubles désintégratifs de l'enfance** **Syndrome d'Asperger** **TED non spécifié** (dont autisme atypique)	**Trouble du Spectre Autistique** (dont trouble autistique, troubles désintégratifs de l'enfance, syndrome d'Asperger et Ted non spécifié) **Syndrome de Rett** **Trouble de la communication sociale** (pragmatique)

Nous voyons que l'histoire de l'autisme est aussi celle de la complexité de sa caractérisation au sein d'autres troubles du développement de l'enfant. La dernière version du DSM semble porter une réelle intention de faire converger des diagnostics multiples vers une appellation unique (Trouble du Spectre Autistique). Pourquoi un tel choix ? Si une partie de la réponse est complexe et fait appel aux avancées de la neuropsychologie, une certaine logique sociale peut déjà être considérée.

Lors de son arrivée dans les nosographies, l'autisme (qui était alors uniquement celui de Kanner) était un trouble considéré comme rare et très caractérisé. Le nombre de cas recensés chaque année était réellement restreint, et chaque personne faisant l'objet de ce diagnostic le gardait la plupart du temps toute sa vie. Depuis quelques années, le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic en lien avec un Trouble Envahissant du Développement n'a eu de cesse de se multiplier, avec des « glissements » de diagnostics de plus en plus remarquables au long de l'existence des personnes. De plus, la majorité des diagnostics portaient sur la catégorie « TED non spécifié », signe d'une difficulté de repérage, voire d'inadéquation de la classification avec la réalité clinique[20].

Y aurait-il donc plus de Troubles Envahissants du Développement actuellement qu'il n'y en avait au moment des observations de Kanner ? Ces derniers seraient-ils davantage sujets à transformation ? Cela pose en réalité la question des critères de diagnostic, pierre angulaire des ouvrages type DSM et CIM. Si Kanner avait décrit avec minutie ce qui devait orienter le diagnostic du praticien, les évolutions postérieures ont ajouté des critères peut-être plus larges, ou en tout cas davantage propices à « faux positifs ». Il pourrait également s'agir d'une conséquence de l'extrême complexité à caractériser les individus *via* des critères descriptifs supposés « universels »[21].

Qu'il s'agisse d'un problème de critère et/ou d'un meilleur repérage, les Troubles Envahissants du Développement ont prêté à une multiplication de diagnostics peu précis, ces derniers étant également moins stables qu'autrefois. La convergence des multiples appellations diagnostiques vers un syndrome unique « du spectre autistique » pourrait donc être une réponse apportée par l'APA à l'apparente désintégration de la stabilité diagnostique de l'autisme.

Un cas particulier est toutefois remarquable : la disparation du syndrome d'Asperger, qui devient un trouble parmi d'autres dans le spectre de l'autisme. Ce syndrome d'apparition tardive (1992 dans la CIM et 1994 dans le DSM) avait déjà prêté à controverse lors de son entrée dans les classifications. Certains auteurs considéraient qu'il s'agissait en réalité d'une variation de l'autisme, permettant au sujet de conserver certaines possibilités intellectuelles et langagières, et non un syndrome « à part ». Par ailleurs, si certains syndromes sont génétiquement bien caractérisés (comme celui de Rett, ce qui explique son maintien hors des TSA), ce n'est pas le cas du syndrome d'Asperger, qui ne se différencie pas de l'autisme infantile à ce niveau. Ceci explique peut-être cette volonté de le « fusionner » à d'autres ; au sein de la catégorie générale des Troubles du Spectre Autistique.

A présent que cette évolution est globalement abordée, nous allons indiquer les critères indiqués dans le DSM et la CIM guidant le praticien pour poser ou non le diagnostic d'autisme. En premier lieu seront présentées les descriptions générales que l'on rencontre au sujet de l'autisme, puis les critères formels tels qu'ils existent au sein des nosographies.

[20] Une autre hypothèse, liée à la politisation des classifications internationales, a été évoquée en *supra*.
[21] Le fait que des médecins soient contraints de classer la plupart des individus dans la rubrique « divers », faute de pouvoir caractériser précisément ce qu'ils sont censés être, peut également être vu comme rassurant.

C) L'autisme, une question de critères

a) La triade autistique de la CIM-10 et du DSM-IV-TR

Au sein de la CIM-10 et DSM-IV-TR, l'autisme peut faire référence à plusieurs troubles, entrant dans la catégorie des « TED ». Nous nous contenterons de parler du « Trouble autistique », qui correspond à peu près à l'autisme de Kanner.

Pour ces classifications, l'autisme infantile se caractérise par une atteinte de trois composantes du comportement humain (« **triade autistique** ») ; variable en gravité et en date d'apparition. Il s'agit d'une **atteinte de l'interaction sociale réciproque**, d'une **déficience de la communication verbale et non-verbale** et d'une **restriction du répertoire d'intérêts et de comportements**.

Trouble dans le développement de l'interaction sociale réciproque

Il est question ici d'un détachement plus ou moins marqué et/ou d'une passivité dans les interactions sociales avec autrui. La personne présente un intérêt fugace ou inexistant pour ce que fait ou exprime l'autre. C'est la réciprocité qui est ici en cause, et non la fréquence de communication. Même lorsque la personne est très encline au contact, ce dernier semble plus formel et utilitaire que relationnel. Les observations font fréquemment état d'une impression d'unilatéralité et d'intrusion, un peu comme si l'interlocuteur était considéré comme un objet et non comme une personne impliquant qu'il faille tenir compte de ses idées et de ses ressentis.

Tout ceci permet de poser un premier repère diagnostique, déjà relevé par Asperger en 1944 : **la limitation de l'empathie du sujet**. Cela renvoie également à la notion d'*aloneness* de Kanner.

Ce critère ne signifie pas que la personne atteinte d'autisme n'est pas capable d'avoir des émotions ou de pouvoir manifester son affection, mais plutôt qu'elle éprouve des difficultés particulières à imaginer les émotions des autres, à « penser que l'autre pense » (la fameuse « théorie de l'esprit » de la neuropsychologie).

Déficience de la communication verbale et non-verbale

La communication verbale fait directement référence à l'existence, l'emploi et la compréhension du langage, tandis que le non-verbal concerne les aspects plus corporels et posturaux.

Au niveau du langage, il est rapporté un développement assez inégal : certains ne l'acquièrent jamais tandis que d'autres le développent jusqu'à un niveau dit « normal ». Par ailleurs, il est signalé des situations d'acquisition du langage suivies de désintégration des acquis, généralement entre 18 mois et deux ans. Pour les personnes développant un réel langage, celui-ci est décrit comme atypique : on note en effet la présence fréquente d'écholalies, d'inversions pronominales et de néologismes[22].

[22] Respectivement : répétition des mots adressés au sujet par autrui (« tu te sens bien ? » - « sens bien ? »), substitution Je/Tu et création de mots n'existant pas dans le répertoire linguistique considéré.

En terme de réceptivité, une difficulté particulière est observée : les personnes en situation d'autisme manifestent une compréhension altérée des concepts verbaux abstraits, contrairement aux concepts concrets, qui semblent bien mieux saisis.

Au niveau non-verbal, plusieurs comportements sont signalés, certains étant très spécifiques. L'évitement du regard de l'autre et la difficulté à décoder ses expressions faciales et gestuelles sont en effet caractéristiques. Enfin, les personnes manifestent des réactions particulières au contact corporel : l'indifférence peut laisser place à une réaction émotionnelle négative de grande ampleur.

Il apparaît donc que **ce critère concerne principalement une altération des compétences relationnelles permettant d'engager et/ou de réguler avec succès une interaction sociale**. Cette difficulté fait écho au premier critère (atteinte de la reconnaissance et de l'identification des émotions d'autrui) tout en étendant sa caractérisation aux aspects plus généraux de la communication.

La restriction du répertoire d'intérêt et de comportements

Au niveau de l'intérêt, les recherches montrent un certain appauvrissement au niveau de l'imagination. Le défaut de symbolisation chez l'enfant est à ce titre caractéristique. En effet, il a été remarqué une absence de « faire semblant », c'est-à-dire une difficulté à manier l'accouplement entre signifié et signifiant (ce qui rappelle les difficultés concernant le matériel verbal abstrait). Cela se perçoit par exemple chez l'enfant dans l'absence de jeu « comme si ». Une petite voiture en plastique sera ainsi rarement utilisée dans un jeu où elle roule « comme une vraie ». Lorsque les personnes ont pu exprimer des capacités intellectuelles, on remarque une centration inhabituelle sur des sujets bizarres ou atypiques.

Au niveau des comportements, la recherche d'immuabilité de l'environnement (la fameuse *sameness* de Kanner) est spécifique. Les changements, aussi infimes puissent-ils paraître, peuvent déclencher une profonde détresse chez la personne. Dans le registre actif, des répétitions de gestes simples ou complexes sont relevées. La manipulation de l'objet est décrite comme inhabituelle, notamment dans sa centration sur les aspects sensorimoteurs au détriment des dimensions symboliques.

Cette « triade autistique » semble donc constituer une atteinte de trois capacités fondamentales de l'individu : **la possibilité d'attribuer à l'autre des émotions et des ressentis**, **l'intérêt pour la dimension sociale** et la **tolérance à l'imprévisibilité**. Nous retrouvons ici l'autisme tel que le concevaient Kanner et Asperger, hormis le maintien des capacités intellectuelles qu'ils décrivaient. Les avancées dans les domaines des neurosciences et de la neuropsychologie peuvent éventuellement expliquer un repérage plus fin des difficultés vécues par les personnes à ce niveau.

Cette triade, pour généraliste qu'elle soit, permet de situer l'autisme comme une pathologie de l'interaction sociale basée sur des difficultés dans l'appréhension de l'autre comme individu pensant. Avant d'aborder plus avant cette dimension particulière, il semble intéressant de présenter les critères diagnostiques officiels de la CIM-10, issus de ces observations. Par ailleurs, nous aborderons la spécificité de la CFTMEA, afin d'offrir un contrepoint théorique à cette organisation sémiologique.

b) Critères CIM-10 pour poser le diagnostic d'autisme infantile

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

(1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
(2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
(3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :
(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ;

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ;

(c) manque de réciprocité socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ;

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent).

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ;

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ;

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ;

(d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation ;

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ;

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

c) La CFTMEA : une classification dimensionnelle

La CFTMEA est un projet ayant débuté à la fin des années 80, en réaction à l'hégémonie croissante des systèmes de classification américains et internationaux. Sous la direction de **Roger Misès**, des cliniciens travaillant en pédopsychiatrie ont souhaité proposer une classification suivant d'autres principes que l'approche catégorielle du DSM.

La CFTMEA est en effet construite sur une approche dimensionnelle du sujet, dans un ensemble théorique composite cherchant à marier la clinique traditionnelle et les avancées de la recherche. Le but n'est pas de distinguer un trouble précis parmi un ensemble, mais de repérer une organisation pathologique à un moment donné. Ce type de classification se différencie des standards internationaux sur au moins trois points :

- La pathologie est vue comme un mode d'organisation psychique du sujet

Plus qu'un « cas » à définir, le sujet est vu comme un être ayant une certaine organisation psychique. Repérer l'organisation plutôt que la situation génère des diagnostics mutatifs permettant de bâtir des modalités thérapeutiques axées sur la possible transformation psychique. Davantage qu'une détermination critériologique, il s'agit ici d'une recherche de sens donnant plus de poids à la rencontre du sujet qu'à son observation standardisée. Cette approche dimensionnelle est donc en contradiction avec la revendication de scientificité d'autres classifications. Il est question ici d'une revendication de subjectivité, avec l'idée qu'un diagnostic s'effectue sur une rencontre plutôt que sur une évaluation.

- Elle n'est pas une classification en « système expert » mais un « système pour experts »

Le présupposé dimensionnel de la classification impose au diagnosticien une expérience clinique et une connaissance approfondie de la psychopathologie. Loin d'être un système expert, il s'agit d'un guide secondaire permettant aux observations cliniques de trouver sens au sein d'un système de regroupement plus que de détermination.

- Il n'y a pas de clivage entre psychose et handicap

Le principal reproche adressé à la CFTMEA concernant l'autisme est son maintien dans le champ de la psychose infantile. La tendance internationale, ainsi que la loi[23], place **l'autisme comme un handicap et non comme une maladie**. De ce point de vue, la classification française est à contrecourant. Il paraît important d'élucider en quoi le fait de placer cette pathologie dans le champ de la psychose modifie radicalement son appréhension.

Considéré comme psychose infantile, l'autisme est perçu comme un « mode de fonctionnement psychique » plus que comme une situation fixe. Cela provient d'une volonté d'insister sur l'importance de ne pas réduire la personne à sa pathologie. Bien que certains auteurs aient pu hasarder des idées au niveau de l'étiologie psychotique, cela ne doit pas faire oublier qu'il est possible de parler de psychose sans y souscrire. En tant que personne atteinte de psychose, l'autiste

[23] Notamment celle de 2005 en France.

Une publication du site http://www.psymas.fr

devient un sujet de soin à comprendre plutôt qu'un objet-diagnostic à élucider, ce qui était le but premier lors de la constitution de la CFTMEA à la fin des années 80. Ainsi, il n'y aurait pas « telle pathologie créant tel handicap » mais « telle pathologie et tel mode de compensation mis en œuvre par le cerveau, créant telle situation de vie comportant de la vulnérabilité ».

Par ailleurs, pour les concepteurs de cet outil, **la maladie n'empêche pas le handicap**, ce qui est également une vision des choses n'entrant pas tout à fait dans le cadre international actuel. Pour ces cliniciens, il est aussi essentiel d'adapter l'environnement à la personne (puisque la vulnérabilité s'entend dans le lien personne/environnement) que de chercher à comprendre son fonctionnement intrapsychique (ne serait-ce que pour pouvoir adapter son environnement). La classification française tente donc d'allier les progrès récents issus du champ des neurosciences et de la neuropsychologie avec une considération pour le fonctionnement psychique de la personne.

En résumé, placer l'autisme dans le champ de la psychose infantile ne cherche pas à ressusciter des conceptions extrêmes concernant la responsabilité parentale, mais bien à replacer le sujet au centre du débat en cherchant à comprendre ce qu'il vit au niveau existentiel.

Comme toutes les classifications, cet outil n'est cependant pas dénué de limites :

- La CFTMEA n'est pas une classification supposée valide par la HAS

En effet, l'absence de consensus autour des théories sous-jacentes a amené la Haute Autorité de Santé à ne pas considérer cette classification comme valide. Ainsi, aucun acte officiel ne peut se servir des critères diagnostiques de cet outil.

- Ce qu'elle gagne en sensibilité, elle le perd en fiabilité

La sensibilité de cette classification est très solide. Il est possible, en l'utilisant, de distinguer des formes très proches de pathologie autistique (forme limite, forme de passage, forme résiduelle, forme cicatricielle….), ce que ne permet pas de faire le DSM ou la CIM en raison d'une grande faiblesse sur ce critère. D'ailleurs, d'aucuns considèrent les fameux « TED-NS » comme un « assemblage chimérique » regroupant toutes ces formes partielles non prises en compte dans le DSM. Cependant, la subjectivité inhérente au fonctionnement de la classification en fait un outil particulièrement dépourvu de fiabilité. Ainsi, le diagnostic d'un clinicien ne sera pas nécessairement le même qu'un autre, ce qui pose effectivement problème lorsqu'il s'agit de rechercher un consensus. Par ailleurs, cela suppose un manque de stabilité au niveau des diagnostics. Cela est certes revendiqué (puisque la pathologie psychotique est vue comme mutative) mais peu propice à une reconnaissance en tant que standard international, puisque ne permettant pas d'étude épidémiologique fiable.

En résumé, la CFTMEA est une classification demandant une expertise plus approfondie du diagnosticien, tout en ne permettant pas de détermination fixiste au niveau pathologique. Cela l'empêche de devenir un standard international car son but est de fournir un regroupement sémiologique guidant la décision clinique plutôt qu'un système critériologique se voulant objectif.

Nous allons à présent présenter la classification de l'autisme que cet outil propose, ainsi que les critères retenus pour l'autisme infantile précoce.

Une publication du site
http://www.psymas.fr

d) Classification et critères de l'autisme dans la CFTMEA

CFTMEA-R (2000)	**CFTMEA-R-2012**
Psychose précoces (TED)	**Autismes et TED**
Autisme infantile précoce – type Kanner **Syndrome de Rett** **Troubles désintégratifs de l'enfance** **Syndrome d'Asperger** **Autres formes de l'autisme** **Psychose précoce déficitaire** **Autres psychoses précoces ou autres TED** **Dysharmonies psychotiques**	**Autisme infantile précoce – type Kanner** **Troubles désintégratifs de l'enfance (dont syndrome de Rett)** **Syndrome d'Asperger** **Autres formes de l'autisme** **Autisme ou TED avec retard mental précoce** **Autres TED** **TED non spécifié** **Dysharmonie multiples et complexes du développement (dysharmonies psychotiques)***

**Le terme de Dysharmonies multiples et complexes du développement (MCCD en anglais) est proposé en parité avec celui de Dysharmonies psychotiques car ils regroupent sensiblement les mêmes pathologies, tout en provenant de deux champs différents (les MCCD sont issues des recherches de l'équipe de Yale).*

Critères de la CFTMEA-R-2012 pour l'autisme infantile précoce- type Kanner

1. Début généralement au cours de la première année avec présence des manifestations caractéristiques avant l'âge de 3 ans.

2. Association de :
- troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et des relations sociales ;
- altération qualitative de la communication (absence de langage, troubles spécifiques du langage, déficit et altération de la communication non-verbale) ;
- comportements répétitifs et stéréotypés avec souvent stéréotypies gestuelles;
- intérêts et jeux restreints et stéréotypés ;
– recherche de l'immuabilité (constance de l'environnement) ;
– troubles cognitifs.

Exclure :
– les autres sous-catégories « Autisme et TED » ;
– les déficiences intellectuelles dysharmoniques ;
– les démences ;
– les troubles complexes du langage oral.

Une publication du site http://www.psymas.fr

D) La possibilité d'une approche philosophique de l'autisme

Le climat de recherche actuel semble centrer la réflexion sur l'autisme à des niveaux essentiellement neurologiques et neuropsychologiques. Cependant, il reste possible de mettre en lien les phénomènes autistiques tels qu'ils se présentent et certaines théorisations philosophiques. Ce type d'exercice, pour peu évident qu'il soit, paraît nécessaire afin de ne pas oublier qu'un individu est avant tout un être pensant et non une « machinerie cérébro-hormonale ». Le risque contemporain est en effet celui d'une réification de l'individu, perçu comme « fonctionnel ou non » avant d'être considéré pour l'être humain qu'il est pourtant ; et ce avant toute autre chose.

Parmi les enseignements des philosophes, ceux d'Husserl concernant la phénoménologie sont particulièrement intéressants à étudier lorsqu'on s'intéresse à l'autisme. Dans ses « Méditations cartésiennes », il s'intéresse en effet à divers sujets, dont la reconnaissance d'autrui en tant que sujet pensant. Cela fait directement écho à la dimension problématique de l'empathie dans la pathologie autistique.

La 5ème méditation cartésienne

Dans cet écrit, Husserl traite de la question d'autrui et de sa reconnaissance. Son propos débute par l'affirmation qu'autrui est, et restera, un mystère dans la mesure où sa pensée nous est radicalement inaccessible.

Il ferait donc l'objet d'une **intentionnalité médiate**, c'est-à-dire que la pensée qui lui est prêtée est imaginée plutôt que perçue. Cela revient à percevoir un cube : l'incapacité à percevoir toutes ses faces impose à la pensée une construction imaginaire de ce qui nous est caché.

Partant de ce constat, Husserl définit deux niveaux dans le corps :

- Le **körper** (ou corps objectif), qui est le support neurobiologique

- Le **lieb** (corps subjectif), qui est le rapport animé de l'intérieur porté par le körper.

Pour Husserl, la rencontre avec autrui provoque de manière simultanée deux phénomènes distincts : une vue du körper, qu'il nomme Présentation, et un aperçu du lieb, nommé Apprésentation.

Percevoir autrui, c'est donc réaliser un accouplement entre le körper que je vois, et le lieb que j'aperçois de manière médiate. Cela n'est possible que grâce à ce qu'Husserl nomme **l'apprésentation assimilante** : « je peux prêter un lieb à autrui car je suis moi-même un lieb ».

Un exemple simple de ce phénomène d'accouplement réside dans le fait d'être surpris lorsque, devant une vitrine de magasin, le mannequin portant des vêtements s'avère en fait être une vendeuse. Alors même que nous pensions faire face à un objet inanimé, nous réalisons que nous regardons un sujet animé. L'apprésentation assimilante se perçoit dans le glissement entre la vue supposée du mannequin et la réalisation de l'erreur : quelque chose a changé de notre perception de l'autre dès l'instant où nous nous sommes précisément rendu compte qu'il était un autre. Ce quelque chose, pour Husserl, est l'apprésentation du lieb qui nous fait face.

Une publication du site http://www.psymas.fr

Nous voyons toute la portée de cette considération philosophique lorsqu'Asperger nous parle d'une limitation de l'empathie chez l'enfant porteur d'une « psychopathie autistique ». Traduit en langage phénoménologique, nous pourrions dire que ce qu'Asperger désigne est en fait une absence d'apprésentation.

L'autisme pourrait être considéré comme un défaut d'apprésentation assimilante de l'enfant. Accessible à la présentation du corps qui lui fait face, il peinerait à apercevoir le lieb qui l'accompagne.

Qu'en déduire ?

Peut-être que cette simple notion ouvre des portes de compréhension à la problématique autistique hors des sentiers battus, et par là hors des conflits qui gangrènent depuis plusieurs années la clinique de l'autisme. En effet, l'absence d'apprésentation assimilante pourrait nous amener à saisir quelques aspects du vécu phénoménologique de la personne avec autisme, pour peu que nous prenions en considération les conséquences potentielles d'un rapport partiel à la perception d'autrui.

Par exemple, nous pourrions imaginer l'impact d'une simple présentation sur l'acquisition du langage chez l'enfant. C'est bien par certains mécanismes biologiques que nous percevons la fréquence de la voix humaine comme particulière, mais il y a aussi une fonction d'accouplement dans le fait de saisir que ce son spécial appartient à un autre sujet. Dans l'optique d'une présentation (je perçois cette voix) sans apprésentation (je ne parviens pas à saisir qu'elle appartient à un autre sujet), l'acquisition par imitation du langage se complique considérablement. Pourquoi répéterai-je ce son articulé que j'entends, s'il n'est pas plus chargé de signification humaine que tous ceux qui l'accompagnent ? Y a-t-il réellement une différenciation du son vocal humain d'avec, par exemple, le son d'une télévision ? Il est essentiel de saisir que la construction de la spécificité de la voix humaine est autant basée sur un mécanisme neurobiologique facilitateur que sur un apprentissage au long cours du bébé[24]. Ce type de questionnement pourrait donner une piste de compréhension à la difficulté que nous constatons fréquemment, chez les enfants avec autisme, à repérer que nous nous adressons à eux.

Dans la même logique, il est important de saisir que le répertoire émotionnel d'un sujet, autiste ou non, dépend en grande partie de ses liens avec autrui. C'est par le partage émotionnel que se constitue partiellement le rapport à l'émotion du sujet, et notamment son repérage fin. Or, comment accroître un répertoire émotionnel par partage, si la conscience que l'autre est un lieb susceptible d'émotionnalité échappe à la personne? Lorsqu'Asperger parle d'un certain appauvrissement de l'imagination, il est une nouvelle fois possible de le traduire en langage phénoménologique : il pourrait y avoir une difficulté de construction imaginaire liée à une absence de transformation de la phénoménalité que présente l'autre (un faciès, un timbre de voix… tout indice émotionnel) en événement porteur de sens (c'est une émotion faisant écho à la mienne).

Cette approche phénoménologique peut également se décliner au niveau des contacts corporels. Que penser du rapport au corps des personnes avec autisme, dans ce contexte théorique ? Il est souvent énoncé que le contact corporel peut être source d'une grande détresse, mais ne serions-nous pas effrayés, nous aussi, si l'environnement venait nous agripper sans crier gare ? Il est en effet

[24] Percevoir la voix humaine comme singulière n'est en effet que le point de départ du processus permettant de lui attribuer progressivement un sens et, plus tard, une symbolique.

Une publication du site http://www.psymas.fr

possible de considérer que la seule présentation ne permette pas toujours de différencier un corps vis-à-vis des autres objets de l'environnement[25].

En résumé, nous pouvons voir que la pensée du Husserl ouvre des possibilités de compréhension potentiellement très enrichissantes dans le domaine de l'autisme. Ce court exposé ne vise pas à développer outre mesure le raisonnement phénoménologique sur l'autisme, mais plutôt à montrer qu'il est possible de penser ce type de pathologie de manière expérientielle. Certes, cela ne permet pas de tirer au clair l'étiologie de la maladie ou même d'envisager un traitement quelconque, car ces enjeux sont aujourd'hui l'apanage d'une approche intégrative mêlant sciences de la vie et clinique contemporaine. Si la philosophie a un rôle à jouer dans cette situation complexe, c'est à notre sens celui d'aider à la compréhension que toute recherche étiologique est complémentaire et non substitutive de la clinique du sujet. A ce titre, la phénoménologie constitue un vivier formidable pour la pensée de notre époque, qui confond encore trop souvent l'être du sujet et le sujet du soin.

[25] La pensée gestaltiste nous dirait d'ailleurs que la distinction fond/forme est une construction bien plus complexe qu'il n'y paraît de prime abord.

Une publication du site
http://www.psymas.fr